

FSHD ITALIA APS

IN COLLABORAZIONE CON



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ODV



ASSOCIAZIONE ITALIANA
MIOLOGIA
ENTE DEL TERZO SETTORE - ETS
ITALIAN ASSOCIATION OF MYOLOGY

Con il supporto non condizionante di:

INTESA  SANPAOLO



PRESENTA IL

XII CONVEGNO NAZIONALE FSHD

20 GIUGNO 2026

LA COMUNITÀ ITALIANA FSHD SI INCONTRA:

“PERCHÉ NESSUNO RESTI INDIETRO...”

PER MAGGIORI INFO: VISITA IL SITO
www.fshditalia.org



Mail: info@fshditalia.org

Cell./Whatsapp: +393921552183

CON IL PATROCINIO DI:

ROMA

Presidenza dell'Assemblea Capitolina



FONDAZIONE
Telethon



Neuromuscular Diseases
(ERN EURO-NMD)



Duchenne
Parent
Project
aps

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy



FSHD, l'Italia si tinge di arancione

**MEDICI, CAREGIVER
E ISTITUZIONI INSIEME A ROMA
PER RIDISEGNARE
IL FUTURO DELLA CURA**



IN ALTO IL COLOSSEO DI ROMA

per tutti i pazienti. Come spiega lo stesso Muratori, per chi vive già in sedia a rotelle, ha gravi compromissioni respiratorie o ha perso la mobilità del volto, un farmaco che blocchi la progressione offre un beneficio parziale, dato che il tessuto muscolare ormai compromesso non può essere recuperato. Il convegno nasce proprio per dare voce a quella parte di comunità che rischia di sentirsi esclusa e che affronta sofferenze troppo severe per poter attendere i tempi lunghi della scienza.

IL PROGRAMMA

Il calendario dei lavori risponde a questa molteplicità di bisogni. Una parte del convegno riguarderà il benessere quotidiano, con approfondimenti sull'uso degli ausili per la mobilità e sul supporto psicologico per i disturbi della mimica e del linguaggio, un tema emerso solo di recente nel dibattito scientifico. La vera novità del programma è però rappresentata dalla prima sessione italiana interamente dedicata alla rigenerazione muscolare applicata alla FSHD. Questa opportunità è nata grazie ai cospicui finanziamenti concessi da un magnate canadese affetto da questa distrofia. Gli studi più promettenti sulla riparazione dei tessuti stanno finalmente avviando le prime sperimentazioni sull'uomo. Se le terapie standard puntano a

fermare il peggioramento, la ricerca genica e rigenerativa mira a ricostruire ciò che è andato perduto, cambiando radicalmente le prospettive di cura per i pazienti più gravi.

I PDTA

Oltre alla medicina interna, l'incontro affronterà i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), ovvero le direttive che stabiliscono come il servizio sanitario debba assistere i pazienti sul territorio, indicando specialisti, controlli e terapie. Standardizzare questi percorsi evita che i malati si trovino disorientati all'interno della burocrazia sanitaria.

Muratori segnala che la FSHD sconta ancora l'assenza di linee guida nazionali specifiche, impedendo una connessione fluida tra i presidi locali e i centri specializzati. Tuttavia, grazie al Piano Nazionale Malattie Rare, nel Lazio è stato elaborato un modello specifico per la FSHD, attualmente in attesa delle ultime approvazioni burocratiche. Questo percorso verrà illustrato dal professor Enzo Ricci, Direttore scientifico di FSHD Italia e coordinatore del Centro FSHD del Policlinico Gemelli di Roma, con l'obiettivo di trasformare il progetto laziale in un esempio virtuoso da applicare in tutte le altre regioni italiane.

L'ITALIA CHE SI ILLUMINA

In contemporanea con i lavori romani, l'intera penisola offrirà una testimonianza viva di solidarietà. Tantissimi monumenti e sedi istituzionali si tingeranno d'arancione: dal Colosseo a Palazzo Montecitorio e Palazzo Madama a Roma, passando per la Mole Antonelliana di Torino, il Maschio Angioino a Napoli, i palazzi storici di Venezia, Catania, Siracusa e Genova, fino a raggiungere moltissimi altri centri. L'iniziativa ha ottenuto il patrocinio dell'ANCI, che ha invitato gli oltre 7.000 Comuni italiani ad aderire, trasformando la giornata in un grande evento di sensibilizzazione nazionale.

UNA COMUNITÀ CHE GUARDA AVANTI

Il convegno, accessibile gratuitamente sia dal vivo sia in diretta streaming sul canale YouTube dell'associazione, vedrà la partecipazione di Svetlana Celli, Presidente dell'Assemblea Capitolina, e della Senatrice Paola Binetti, neuropsichiatra da sempre vicina al mondo delle disabilità. Lo spirito dell'evento riassume la doppia sfida della comunità FSHD: accogliere i grandi successi della scienza medica senza dimenticare il supporto assistenziale e umano di cui i pazienti hanno bisogno nel loro presente.

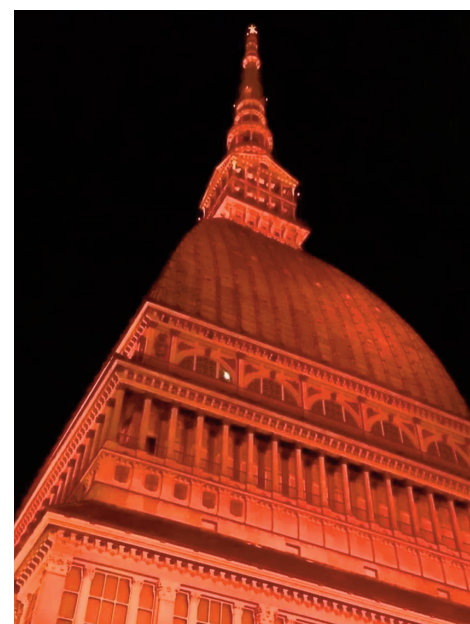
LA PATOLOGIA

La distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD) è una patologia genetica rara caratterizzata dalla progressiva perdita del tessuto muscolare. Il nome deriva dalle prime aree solitamente compromesse: il viso, le spalle e le braccia. Lo sviluppo della malattia è però discontinuo e imprevedibile, potendo estendersi anche ad addome, gambe e, nei casi più acuti, ai muscoli respiratori.

I sintomi variano notevolmente da individuo a individuo, persino all'interno dello stesso nucleo familiare: alcune persone mantengono una buona autonomia, mentre circa il 20% dei pazienti perde nel tempo la capacità di camminare. La patologia registra una prevalenza di circa 6-7 casi ogni 100.000 persone. Uno degli aspetti più complessi riguarda i muscoli facciali: la perdita dell'espressività priva i pazienti della comunicazione non verbale, causando pesanti ripercussioni psicologiche e sociali.

UNA SVOLTA PER LA RICERCA

Lo slogan scelto per l'edizione di quest'anno, incentrato sull'obiettivo di non lasciare indietro nessuno, esprime la necessità di gestire con equilibrio le nuove speranze della comunità. Domenico Muratori, a capo del comitato organizzatore, evidenzia come l'attenzione verso la ricerca farmacologica sia altissima. Dopo anni privi di reali prospettive terapeutiche, l'ultimo periodo ha visto la nascita di numerosi studi clinici. Attualmente sono attivi diversi trial simultanei, di cui uno già in fase avanzata di sperimentazione, con dati preliminari molto positivi. Anche se i farmaci mirano a bersagli biologici differenti, l'obiettivo comune e concreto resta il rallentamento o il blocco della degenerazione muscolare. Questo scenario, pur generando entusiasmo, porta con sé nuove complessità. Poiché la FSHD si manifesta in modo differente, i progressi scientifici non hanno lo stesso valore



A SINISTRA IL PALAZZO MONTECITORIO DI ROMA, AL CENTRO IL MASCHIO ANGIOINO DI NAPOLI, A DESTRA LA MOLE ANTONELLIANA DI TORINO

Il 20 giugno il Colosseo abbandonerà la sua veste abituale per accendersi di un'intensa luce arancione. Non sarà il tramonto romano a colorare l'anfiteatro, ma l'iniziativa di FSHD Italia, volta a dare visibilità a una patologia che per troppo tempo è rimasta ignorata. In occasione della Giornata Mondiale della FSHD, questo colore, simbolo globale di energia e speranza, accenderà i riflettori su una malattia che colpisce migliaia di italiani e che oggi, per la prima volta, intravede la concreta possibilità di cure efficaci. Contemporaneamente, la comunità italiana legata a questa patologia si riunirà a Roma per il XII Convegno Nazionale sulla distrofia facio-scapolo-omerale. L'evento è frutto della collaborazione tra FSHD Italia APS, la UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e il Gruppo FSHD dell'Associazione Italiana di Miologia. Dalle 8.30 alle 17.30, presso l'UNA Hotels Decò di Via Giovanni Amendola 57, una fitta platea di pazienti, familiari, medici, scienziati e rappresentanti delle istituzioni si confronterà su una malattia complessa e dalle mille sfaccettature, celebrando un contesto scientifico finalmente in evoluzione.

LA PATOLOGIA

La distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD) è una patologia genetica rara caratterizzata dalla progressiva perdita del tessuto muscolare. Il nome deriva dalle prime aree solitamente compromesse: il viso, le spalle e le braccia. Lo sviluppo della malattia è però discontinuo e imprevedibile, potendo estendersi anche ad addome, gambe e, nei casi più acuti, ai muscoli respiratori.

I sintomi variano notevolmente da individuo a individuo, persino all'interno dello stesso nucleo familiare: alcune persone mantengono una buona autonomia, mentre circa il 20% dei pazienti perde nel tempo la capacità di camminare. La patologia registra una prevalenza di circa 6-7 casi ogni 100.000 persone. Uno degli aspetti più complessi riguarda i muscoli facciali: la perdita dell'espressività priva i pazienti della comunicazione non verbale, causando pesanti ripercussioni psicologiche e sociali.

UNA SVOLTA PER LA RICERCA

Lo slogan scelto per l'edizione di quest'anno, incentrato sull'obiettivo di non lasciare indietro nessuno, esprime la necessità di gestire con equilibrio le nuove speranze della comunità. Domenico Muratori, a capo del comitato organizzatore, evidenzia come l'attenzione verso la ricerca farmacologica sia altissima. Dopo anni privi di reali prospettive terapeutiche, l'ultimo periodo ha visto la nascita di numerosi studi clinici. Attualmente sono attivi diversi trial simultanei, di cui uno già in fase avanzata di sperimentazione, con dati preliminari molto positivi. Anche se i farmaci mirano a bersagli biologici differenti, l'obiettivo comune e concreto resta il rallentamento o il blocco della degenerazione muscolare. Questo scena-

DOMANI LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE NAZIONALE PARTE DALLA CAPITALE

Il Colosseo si tinge d'arancione per raccontare la svolta scientifica della FSHD



MEDICI, CAREGIVER E ISTITUZIONI INSIEME A ROMA PER RIDISEGNARE IL FUTURO DELLA CURA

rio, pur generando entusiasmo, porta con sé nuove complessità. Poiché la FSHD si manifesta in modo differente, i progressi scientifici non hanno lo stesso valore per tutti i pazienti. Come spiega lo stesso Muratori, per chi vive già in sedia a rotelle, ha gravi compromissioni respiratorie o ha perso la mobilità del volto, un farmaco che blocchi la progressione offre un beneficio parziale, dato che

il tessuto muscolare ormai compromesso non può essere recuperato. Il convegno nasce proprio per dare voce a quella parte di comunità che rischia di sentirsi esclusa e che affronta sofferenze troppo severe per poter attendere i tempi lunghi della scienza.

IL PROGRAMMA

Il calendario dei lavori risponde a questa molteplicità di bisogni. Una parte del convegno riguarderà il benessere quotidiano, con approfondimenti sull'uso degli ausili per la mobilità e sul supporto psicologico per i disturbi della mimica e del linguaggio, un tema emerso solo di recente nel dibattito

scientifico. La vera novità del programma è però rappresentata dalla prima sessione italiana interamente dedicata alla rigenerazione muscolare applicata alla FSHD. Questa opportunità è nata grazie ai cospicui finanziamenti concessi da un magnate canadese affetto da questa distrofia. Gli studi più promettenti sulla riparazione dei tessuti stanno finalmente avviando le prime sperimentazioni sull'uomo. Se le terapie standard puntano a fermare il peggioramento, la ricerca genica e rigenerativa mira a ricostruire ciò che è andato perduto, cambiando radicalmente le prospettive di cura per i pazienti più gravi.

I PDTA

Oltre alla medicina interna, l'incontro affronterà i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), ovvero le direttive che stabiliscono come il servizio sanitario debba assistere i pazienti sul territorio, indicando specialisti, controlli e terapie. Standardizzare questi percorsi evita che i malati si trovino disorientati all'interno della burocrazia sanitaria. Muratori segnala che la FSHD sconta ancora l'assenza di linee guida nazionali specifiche, impedendo una connessione fluida tra i presidi locali e i centri specializzati. Tuttavia, grazie al Piano Nazionale Malattie Rare, nel Lazio è stato elaborato un modello specifico per la FSHD, attualmente in attesa delle ultime approvazioni burocratiche. Questo percorso verrà illustrato dal professor Enzo Ricci, Direttore scientifico di FSHD Italia e coordinatore del Centro FSHD del Policlinico Gemelli di Roma, con l'obiettivo di trasformare il progetto laziale in un esempio virtuoso da applicare in tutte le altre regioni italiane.

L'ITALIA CHE SI ILLUMINA

In contemporanea con i lavori romani, l'intera penisola offrirà una testimonianza visiva di solidarietà. Tantissimi monumenti e sedi istituzionali si tingono d'arancione: dal Colosseo a Palazzo Montecitorio e Palazzo Madama a Roma, passando per la Mole Antonelliana di Torino, il Maschio Angioino a Napoli, i palazzi storici di Venezia, Catania, Siracusa e Genova, fino a raggiungere moltissimi altri centri. L'iniziativa ha ottenuto il patrocinio dell'ANCI, che ha invitato gli oltre 7.000 Comuni italiani ad aderire, trasformando la giornata in un grande evento di sensibilizzazione nazionale.

UNA COMUNITÀ CHE GUARDA AVANTI

Il convegno, accessibile gratuitamente sia dal vivo sia in diretta streaming sul canale YouTube dell'associazione, vedrà la partecipazione di Svetlana Celli, Presidente dell'Assemblea Capitolina, e della Senatrice Paola Binetti, neuropsichiatra da sempre vicina al mondo delle disabilità. Lo spirito dell'evento riassume la doppia sfida della comunità FSHD: accogliere i grandi successi della scienza medica senza dimenticare il supporto assistenziale e umano di cui i pazienti hanno bisogno nel loro presente.

UN'ONDATA DI COLORE UNISCE L'ITALIA NELLA SOLIDARIETÀ



A SINISTRA IL PALAZZO MONTECITORIO DI ROMA, AL CENTRO IL MASCHIO ANGIOINO DI NAPOLI, A DESTRA LA MOLE ANTONELLIANA DI TORINO

FSHD ITALIA > IL 20 GIUGNO A ROMA IL XII CONVEGNO NAZIONALE SU TERAPIE E NUOVE SCOPERTE. DECINE DI MONUMENTI ADERIRANNO ALL'INIZIATIVA SIMBOLICA DI SOLIDARIETÀ

L'arancione che illumina l'Italia di speranza

Sabato 20 giugno, il sole estivo tramonterà su Roma, ma non sarà lui ad illuminare il Colosseo di arancione. Quella luce la accenderà FSHD Italia, e con lei una comunità che da anni lotta per rendere visibile una malattia che troppo spesso resta nell'ombra. È la Giornata Mondiale della FSHD, e quell'arancione - il colore scelto dalla comunità internazionale per evocare luce, energia e speranza - racconta di una malattia che in Italia interessa migliaia di persone e che, per la prima volta nella sua storia, si trova a un passo da terapie reali. Nell'occasione, la comunità FSHD italiana è chiamata a raccolta all'interno del XII Convegno Nazionale sulla distrofia facio-scapolo-omerale, organizzato da FSHD Italia APS insieme alla UIIDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e al Gruppo FSHD dell'Associazione Italiana di Miologia. Dalle 8.30 alle 17.30, all'UNA Hotels Decò di Via Giovanni Amendola 57, pazienti, caregiver, medici, ricercatori e rappresentanti delle istituzioni si riuniranno per fare il punto su una patologia complessa, variabile, spesso incompresa - e su un panorama scientifico che sta finalmente cambiando.

LA PATOLOGIA

La distrofia facio-scapolo-omerale - nota con l'acronimo FSHD - è una malattia genetica rara che causa una progressiva perdita di massa muscolare. Il nome descrive i distretti tipicamente colpiti per primi: il volto (facio), le spalle (scapolo) e le braccia (omerale). Ma la malattia può estendersi molto oltre, interessando l'addome, le gambe e, nei casi più gravi, i muscoli respiratori. La sua progressione è imprevedibile e discontinua. I sintomi variano enormemente da persona a persona, anche all'interno di una stessa famiglia: c'è chi convive con limitazioni moderate per tutta la vita e chi, nel tempo, perde progressivamente la capacità di camminare. Si stima che circa il 20% delle persone affette da FSHD arrivi a non essere più autosufficiente nella deambulazione. La prevalenza è di circa 6-7 casi ogni 100.000 abitanti. Una delle manifestazioni più delicate e spesso sottovalutate riguarda i muscoli del volto; la perdita della mimica facciale priva le persone colpite di una delle forme più naturali di espressione e comunicazione, con conseguenze profonde anche sulla sfera psicologica e relazionale.

UNA SVOLTA PER LA RICERCA

Il claim scelto per il convegno di quest'anno, "Perché nessuno resti indietro", non è una formula retorica. È una risposta consapevole a un momento storico in cui la comunità FSHD si trova a dover governare la speranza. «La comunità FSHD sta guardando con grande attenzione alla ricerca farmacologica», spiega Domenico Muratori, responsabile del comitato organizzatore del convegno. «Dopo un lungo periodo in cui non esistevano prospettive concrete di arrivare a una cura, negli ultimi anni si sono succedute numerose sperimentazioni cliniche. In questo momento ci sono più trial in corso contemporaneamente, uno dei quali è già in fase tre, tutti molto promettenti e molti con risultati preliminari incoraggianti. Pur inseguendo bersagli terapeutici differenti, sembrano tutti orientati verso obiettivi raggiungibili: in particolare, il rallentamento o l'arresto della progressione degenerativa della malattia». Questa prospettiva ha generato entusiasmo, ma anche nuove complessità. Perché la FSHD non è una



STEFANIA PEDRONI, PRESIDENTE UIIDM, AL CONVEGNO DELL'ANNO SCORSO



AL CENTRO, SILVANA ROBUSTELLI, CONSIGLIERA FSHD ITALIA APS

malattia che colpisce i pazienti allo stesso modo, e le buone notizie sulla ricerca non hanno lo stesso peso per tutti. «La distrofia ha una progressione imprevedibile, discontinua, con grande variabilità dei sintomi», continua Muratori. «E quindi anche le notizie che arrivano dalla ricerca interessano in maniera molto diversa le persone coinvolte. Chi è già su una sedia a rotelle, chi ha gravi problemi respiratori, chi ha perso la capacità di esprimersi attraverso la mimica facciale: per queste persone, un farmaco che possa arrestare la degenerazione muscolare presenta un interesse limitato. Ciò che hanno già perso non viene recuperato». È da questa consapevolezza che nasce il titolo del convegno. «Negli ultimi anni gli eventi scientifici e quelli dedicati ai pazienti si sono concentrati principalmente sul filone delle terapie in sviluppo. Quest'anno abbiamo voluto dare voce anche a chi, nella nostra comunità, si sente lasciato indietro - a chi sta troppo male adesso per aspettare una cura che arriverà tra anni. È da qui che si ispirano le sessioni di quest'anno».

IL PROGRAMMA

Il convegno è dunque strutturato per rispondere a questa pluralità di esigenze. Una delle sessioni è dedicata al benessere dei pazienti e comprende relazioni sugli ausili - strumenti fondamentali per chi ha problemi di mobilità - e una riflessione specifica sulle implicazioni psicologiche delle difficoltà mimiche e logopediche, tema solo recentemente introdotto nel contesto scientifico. Ma la novità più significativa del programma 2026 è un'altra: per la prima volta in Italia, il convegno dedica una sessione intera alla rigenerazione muscolare applicata alla FSHD. «C'è una storia interessante dietro questa sessione». «Casualmente, esiste un miliardario canadese affetto da FSHD che ha destinato fondi cospicui alla ricerca sulla malattia. Parte di questi finan-



IL MONDO SCIENTIFICO E LA FSHD

Il PDTA realizzato con la Regione Lazio sarà presentato come benchmark nazionale

ziamenti ha alimentato studi sulla rigenerazione muscolare. I risultati più promettenti sono stati progressivamente selezionati, e alcuni si stanno ora affacciando alla sperimentazione clinica. In termini più generali, la ricerca genica ha compiuto grandi passi avanti, e perciò volevamo offrire una panoramica aggiornata sui filoni di ricerca più promettenti». Se le terapie attualmente in sperimentazione puntano ad arrestare il peggioramento, la rigenerazione muscolare apre invece la prospettiva di recuperare ciò che è già andato perduto. È un orizzonte diverso, destinato soprattutto a chi ha già subito danni significativi, e che trasforma radicalmente il senso della speranza per una parte della comunità.

I PDTA

Accanto ai temi scientifici, il convegno dedica ampio spazio a una questione che incide concretamente

sulla qualità della vita quotidiana dei pazienti: i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali, comunemente noti come PDTA. I PDTA sono, in sostanza, le linee guida operative che definiscono come il sistema sanitario deve prendere in carico un paziente affetto da una determinata patologia; a quali specialisti indirizzarlo, con quale frequenza monitorarlo, quali terapie e supporti garantire. Sono la cornice all'interno della quale si muove l'assistenza nelle regioni e nelle ASL, e determinano in larga misura se un paziente riceve cure adeguate o viene lasciato navigare da solo nel sistema. «Il problema - spiega Muratori - è che per la FSHD non esistono ancora PDTA specifici, e perciò manca un collegamento sistematico tra le strutture territoriali e i centri di eccellenza, né ci sono linee guida che possano indicare un obiettivo chiaro alla sanità pubblica». La situazione sta però cambiando. Con il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026, è stato avviato un percorso di sviluppo e attuazione di PDTA per le malattie rare neuromuscolari. «In questo ambito siamo riusciti a ottenere, con l'aiuto della Regione Lazio e delle strutture cliniche coinvolte, un PDTA specifico per la FSHD nel Lazio. Non

è ancora stato reso esecutivo: è stilato, ma attende ancora alcuni passaggi burocratici per vedere la luce». Al convegno, questo percorso verrà presentato pubblicamente dal prof. Enzo Ricci, Direttore scientifico di FSHD Italia e responsabile del Centro FSHD del Policlinico Gemelli di Roma. L'ambizione va però oltre il contesto laziale. «Questo PDTA è stato elaborato con il coinvolgimento di alcuni dei massimi esperti italiani di FSHD. L'idea è quindi di proporlo come benchmark di riferimento per lo sviluppo di percorsi analoghi in altre regioni italiane. Se funziona nel Lazio, può diventare il modello per tutto il Paese».

L'ITALIA CHE SI ILLUMINA

Mentre il convegno si svolge a Roma, fuori dalla capitale - e in tutta Italia - si consumerà uno spettacolo insolito. Decine di monumenti, palazzi istituzionali e fontane si tingono di arancione in segno di solidarietà con la comunità FSHD. Il Colosseo, Palazzo Montecitorio e Palazzo Madama a Roma. La Mole Antonelliana a Torino. Il Maschio Angioino e la Fontana del Nettuno a Napoli. I Palazzi Ca' Faresetti e Ca' Loredan a Venezia. Il Palazzo degli Elefanti a Catania, la Fontana di Diana a Siracusa, il Palazzo della Regione Liguria a Genova. E poi Cagliari, Trento, Pisa, Fermo, Ancona, Carrara, e molti altri comuni ancora, in un elenco che continua ad aggiornarsi. Quest'anno, l'iniziativa può contare su un sostegno istituzionale senza precedenti: l'ANCI - Associazione Nazionale dei Comuni Italiani - ha invitato tutti e 7.000 i Comuni italiani che rappresenta a partecipare alla campagna. Un gesto che trasforma un'iniziativa di sensibilizzazione in un atto collettivo dal respiro nazionale.

UNA COMUNITÀ CHE GUARDA AVANTI

Il convegno è aperto gratuitamente a tutti - pazienti, caregiver, medici, ricercatori, cittadini - sia in presenza che in streaming sul canale YouTube di FSHD Italia. Le istituzioni partecipano con i saluti della Presidente dell'Assemblea Capitolina, Svetlana Celli, e con la moderazione della sessione istituzionale affidata alla Sen. Prof.ssa Paola Binetti, neuropsichiatra e voce riconosciuta nel campo dei diritti delle persone con disabilità. Il titolo "Perché nessuno resti indietro" fotografa bene il momento che la comunità FSHD sta attraversando: un'era in cui la speranza scientifica è più concreta che mai, ma in cui il rischio di lasciare indietro il più vulnerabile è altrettanto reale. Le sessioni del 20 giugno provano a tenere insieme entrambe le urgenze: guardare avanti verso le terapie che verranno, senza dimenticare chi ha bisogno di aiuto adesso.



Articoli inseriti oggi, sabato 20 giugno

Corriere Adriatico (ed. Fermo)

del 20/06/2026 pag. 15 

... 20 giugno 2026 L'INAUGURAZIONE 7 Oggi ricorre la Giornata Internazionale per la Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale (**FSHD**). In questa occasione anche Fermo, aderendo all'invito degli organizzatori e dell'Anci, parteciperà all ...

... a Roma l'appuntamento con il convegno nazionale dedicato alla distrofia facio-scapolo-omerale, che è stato organizzato da **FSHD** Italia APS insieme alla UILDM (l'unione italiana lotta alla distrofia muscolare) e al Gruppo ...

L'iniziativa in Italia è organizzata e coordinata dall'Associazione **FSHD** Italia aps, impegnata in prima linea nella divulgazione nei confronti della distrofia muscolare facio-scapolo-omerale (**fshd**) e nel sostegno alle ...

Il Quotidiano del Sud (ed. Basilicata)

del 20/06/2026 pag. 10 

... persone con disabilità Una malattia neuromuscolare molto rara il Palazzo di Città si illumina di arancione per la "Giornata **Fshd**" La consigliera Blasi sollecita il finanziamento della Regione "Sgombero della Casa domotica" Ora serve il ...

La Nuova del Sud

del 20/06/2026 pag. 11 

... i veri protagonisti dell'estate potentina". Palazzo di Città illuminato di arancione per la Giornata internazionale della **Fshd** POTENZA - Il Comune di Potenza aderisce alla campagna nazionale M'illumino d'Arancio, promossa in occasione ...



La Sicilia Nazionale

del 20/06/2026 pag. 61

LA GIORNATA Luci su **Fshd** e malattie rare per la ricerca Torna l'appuntamento con la distrofia facio-scapolo-omerale (**Fshd**). Esperti del settore faranno il punto oggi a Roma nel convegno organizzato da ...

La data coincide con la Giornata Mondiale della **Fshd**, quando la comunità internazionale dei pazienti si mobilita e molti edifici simbolici si illuminano di arancione, colore che richiama luce, energia e speranza.

... l'autonomia nella deambulazione. Il claim del convegno, "Perché nessuno resti indietro", riflette la consapevolezza che la **Fshd** colpisce in modo molto diverso e suscita bisogni differenti: c'è chi chiede una terapia domani, chi ha ...

Articoli inseriti ieri, venerdì 19 giugno



Il Tirreno (ed. Firenze, Prato-Empoli, Lucca, Pistoia-Montecatini, Massa-Carrara)

del 19/06/2026 pag. 49

... e la strada statale Aurelia a Turigliano, si illuminerà di arancione domani in occasione della Giornata internazionale della **Fshd**, acronimo che indica la distrofia muscolare facio-scapolo-omerale, malattia genetica rara e progressiva ...



L'Unione Sarda

del 19/06/2026 pag. 19

... alla campagna "M illumino d'arancio": domani il Bastione di Saint Remy sarà illuminato di arancio per la giornata sulla **FSHD** (distrofia muscolare facio-scapolo-omerale), una malattia neuromuscolare rara che colpisce circa una persona ...



Gazzetta d'Asti

del 19/06/2026 pag. 7

... nuovo Astigiani Anche il comune di Asti ha aderito alla campagna "Mi illumino di arancione", indetta a livello nazionale dalla **Fshd**, associazione di riferimento per la distrofia facio scapolo omerale, una malattia degenerativa neuro ...

... in moltissime città italiane, verranno illuminati di arancio edifici e monumenti, poiché l'arancione è il colore dedicato alla **Fshd**. In particolare sarà illuminato il monumento di Vittorio Alfieri dal calar del sole a mezzanotte. La ...

Il claim del convegno di quest'anno, "Perché nessuno resti indietro", riflette la consapevolezza che la **FSHD** colpisce in modo molto diverso e suscita bisogni molto diversi da persona a persona: c'è chi chiede una terapia domani, mosso ...



Il Piccolo (ed. Alessandria)

del 19/06/2026 pag. 25

... Domani, sabato 20 giugno la Torre Civica di Casale si illuminerà di arancione in occasione della Giornata Internazionale della **FSHD**, aderendo a un'iniziativa di sensibilizzazione dedicata alla Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-O- ...

Articoli inseriti giovedì 18 giugno



Il Giornale del Piemonte e della Liguria

del 18/06/2026 pag. 10

... cui tutto quello che arriva sulle nostre SABATO 20 GIUGNO A CASALE MONFERRATO Torre Civica illuminata per la Giornata della **FSHD** SABATO 20 GIUGNO Alla Cantina Barbera Sei Castelli le opere di Germano Casone â- La Cantina Sociale ...

Articoli inseriti mercoledì 17 giugno



Cronache di Caserta

del 17/06/2026 pag. 10

... la Direzione dell'Anfiteatro Campano aderiscono alla Giornata Internazionale per la Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale (**Fshd**), in programma sabato, partecipando alla campagna di sensibilizzazione promossa da **Fshd** ...

... dei pazienti per richiamare l'attenzione su una rara patologia genetica che interessa circa una persona ogni 8mila. La **Fshd** provoca una progressiva degenerazione dei muscoli scheletrici, con conseguenze significative sulla ...



Cronache di Napoli

del 17/06/2026 pag. 10

... la Direzione dell'Anfiteatro Campano aderiscono alla Giornata Internazionale per la Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale (**Fshd**), in programma sabato, partecipando alla campagna di sensibilizzazione promossa da **Fshd** ...

... dei pazienti per richiamare l'attenzione su una rara patologia genetica che interessa circa una persona ogni 8mila. La **Fshd** provoca una progressiva degenerazione dei muscoli scheletrici, con conseguenze significative sulla ...

Articoli inseriti martedì 16 giugno



Il Piccolo (ed. Alessandria)

del 16/06/2026 pag. 12

Casale Torre in arancione per la Giornata della **Fshd** n Sabato 20 giugno la Torre Civica di Casale si illuminerà di arancione per la Giornata Internazionale della **Fshd**, dedicata alla sensibilizzazione sulla distrofia ...

Articoli inseriti lunedì 15 giugno



La Repubblica (ed. Roma)

del 15/06/2026 pag. 46

Quella luce la accenderà **FSHD** Italia, e con lei una comunità che da anni lotta per rendere visibile una malattia che troppo spesso resta nell'ombra. È la Giornata Mondiale della **FSHD**, e quell'arancione - il colore ...

Nell'occasione, la comunità **FSHD** italiana è chiamata a raccolta all'interno del XII Convegno Nazionale sulla distrofia facio-scapolo-omerale, organizzato da **FSHD** Italia APS insieme alla UILDM (Unione Italiana Lotta ...

LA PATOLOGIA La distrofia facio-scapolo-omerale - nota con l'acronimo **FSHD** - è una malattia genetica rara che causa una progressiva perdita di massa muscolare. Il nome descrive i distretti tipicamente colpiti per primi: il volto (facio) ...



La Nazione (ed. La Spezia)

del 15/06/2026 pag. 28 

... di Atc» LA SPEZIA Il 20 giugno torna l'appuntamento con il convegno nazionale dedicato alla distrofia facioscapolo-omerale (**Fshd**), organizzato dall'associazione **Fshd** Italia Roma. La data coincide con la 'Giornata ...

... concreta di aiuto a chi ne ha più bisogno. Solidarietà Il Palazzo Comunale si illumina di arancione nella 'Giornata **Fshd**' Maria Cristina Failla, ex magistrato, già presidente del tribunale di Massa | FATTI DELLA CITTÀ Dentro ...

Articoli inseriti oggi, lunedì 22 giugno

Il Quotidiano del Sud (ed. Basilicata)

del 22/06/2026 pag. 4 



Lunedì 22 giugno 2026 info@quotidianodelsud.it 4 La campagna nazionale di sensibilizzazione sulle malattie neuromuscolari rare **Fshd**, una rete di solidarietà Regione illuminata per la Giornata della distrofia facio-scapolo-omerale ...

... automatizzate sul rapporto di lavoro e l'obbligo di informazione e formazione. In occasione della Giornata Mondiale della **FSHD** - distrofia facioscapolo-omerale, celebrata il 20 giugno 2026, il Palazzo del Consiglio regionale della ...

L'iniziativa, promossa da **FSHD** Italia APS, associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofia facio-scapolo-omerale e per i loro familiari, ha l'obiettivo di sensibilizzare istituzioni e cittadini su una malattia ...

La Nuova del Sud

del 22/06/2026 pag. 7 



... in carico I FATTI DEL GIORNO L'impegno della Garante regionale per le persone con disabilità nella Giornata mondiale della **Fshd** La Basilicata si illumina di arancione POTENZA- In occasione della Giornata Mondiale della ...

I FATTI DELLA CITTÀ

Dentro la notizia

Stalking visto dagli studenti Il 'Costa' simula un processo Storie di violenza a teatro

Iniziativa organizzata dal Lions Club Spezia degli Ulivi con l'ex magistrato Maria Cristina Failla
Gli alunni di due classi del liceo classico faranno da attori e ideatori della rappresentazione

LA SPEZIA

Gli studenti si confrontano con il tema, attuale e scottante, della violenza sulle donne e sulle sue conseguenze spesso devastanti. È questo il tema di un'esperienza didattica-teatrale che ha cominciato a prendere corpo in queste settimane, fatta propria dal Lions Club International La Spezia degli ulivi presieduto da Silvia Ferrari, attraverso la collaborazione con la dottoressa Maria Cristina Failla, ex magistrato, già presidente del tribunale di Massa che si occupa attivamente della lotta contro la violenza declinata al femminile. Il primo atto è stato un incontro preliminare con le classi 4C e 4E del liceo classico Costa insieme alle insegnanti Francesca Lorusso e Lucia Mazza, che hanno condiviso con convinzione il progetto, destinato ad essere proseguito il prossimo anno quando i ragazzi saranno protagonisti di un processo di fantasia, costruito però con rigore e fedeltà alla realtà giudiziaria, interamente celebrato dagli studenti.

Nel corso dell'incontro le due classi prescelte hanno accolto l'iniziativa con entusiasmo, confermando il valore educativo e umano del progetto. Nell'occasione ha portato la sua testimonianza Daniela Mazzoni, autrice del libro 'Gocce di Paura' il cui racconto, intenso e diretto, dà voce a una donna che attraversa la paura e il dolore, ma trova la forza di denunciare, rialzarsi e tornare libera. Il Club International La Spezia degli Ulivi ha sempre dedicato molta attenzione alle persone e ai bisogni del territorio, con uno sguardo attento alle tematiche che riguardano il mondo femminile: dalla tutela dei diritti alla prevenzione e al contrasto della violenza di genere. Anche quest'anno il Club ha rinnovato questo impegno attraverso una proficua collaborazione con la dottoressa Maria Cristina Failla, il cui contributo si esprime sia all'interno de La Casa delle Donne, che offre ascolto, sostegno psicologico e assistenza legale, sia nella Consulta provinciale femminile, dove svolge un costante lavoro di pre-



Maria Cristina Failla, ex magistrato, già presidente del tribunale di Massa

venzione e sensibilizzazione. Da questo percorso è nato il progetto presentato alla Consulta dalla stessa Failla e ritenuto interessante dal Club Lions degli Ulivi che se ne è assunta l'organizza-

zione sotto la direzione dell'ideatrice: la simulazione, di un processo penale per il reato di atti persecutori (stalking) nel quale studenti del penultimo anno delle superiori dovranno as-

sumere il ruolo di co-ideatori e attori. Un'esperienza pensata per avvicinare i più giovani alla comprensione di ciò che accade quando la violenza entra nelle vite delle persone. Un sentito ringraziamento il Lions club ha rivolto alla dottoressa Failla, alla dirigente scolastica del Costa, Martina Feola, e a tutto il corpo docente per sensibilità e disponibilità dimostrate fin dall'inizio, il progetto che ha preso l'avvio nel corso di questo anno scolastico, si concluderà nel prossimo con la rappresentazione teatrale del processo, aperta alle scuole e alla cittadinanza.

Franco Antola

Lettera di Ultrasporti all'azienda, a Spezia partita invece la rivoluzione delle linee urbane

Sosta selvaggia lungo la strada «Pericoli per gli autisti di Atc»

LERICI

I biglietti elettronici a bordo ancora non ci sono (se ne parlerà fra qualche giorno) per lo sconcerto dei turisti stranieri, in alcune fermate l'attesa del bus si è protratta sopra la mezz'ora fino all'arrivo di un bus a metano non collegato alla rete elettrica e con l'obliteratrice rotta. È partita ieri la rivoluzione del trasporto pubblico cittadino con l'arrivo di nuovi filobus e la modifica di alcune linee in particolare Pegazzano-Migliarina, Chiappa-Bragarina, Chiappa-Felletto, Pegazzano-Favaro e La Spezia stazione-Pianazze, oltre all'attivazione della circolare notturna Pegazzano-Migliarina-Chiappa. La frequenza delle corse varia dai 30 ai 60 minuti per ogni linea che si "interseca" garantendo, una volta a regime, attese quindi inferiori. Ieri però al "debutto" complice anche l'orario festivo in alcune fermate (come a Migliarina) l'attesa si è protratta oltre i 30 minuti. E problemi emergono anche fuori città, in particolare a Lerici dove Ultrasporti con una lettera chiede- re ad Atc Esercizio un interven-



to urgente in modo da risolvere le criticità della viabilità nel Comune.

Al centro della segnalazione, indirizzata al presidente di Atc Esercizio Franco Pomo, al direttore generale Massimo Bellavigna e al direttore tecnico Gianluca Pesalovo, il fenomeno del "parcheggio selvaggio" di moto e scooter che creano «situazioni di pericolosità». Lungo le strade lericine, si vedono spesso questi mezzi in sosta lungo i bordi della carreggiata del lungomare, restringendo ancora di più il passaggio di bus e automobili. Secondo il sindacato,

questa situazione pericolosa ostacola il regolare transito dei mezzi e costringe gli autisti a manovre continue, rallentando il servizio delle linee L e S e mettendo a rischio la sicurezza di lavoratori e passeggeri.

«Questo problema di sosta reiterato su tutto il territorio comunale - si legge nella lettera - si protrae anche nelle ore serali mettendo a rischio il servizio e il lavoro dei conducenti, creando disagio agli utenti che si trovano a utilizzare un servizio che subisce forti ritardi anche per colpa di questa situazione». Per questo motivo, il sindacato si rivolge al presidente e direttori di Atc, sollecitando un confronto rapido per individuare una soluzione. «Non avendo una comunicazione diretta col Comune - scrive Ultrasporti - riteremo l'azienda responsabile di quanto accadrà in futuro se la situazione non migliorerà in tempi brevi. In caso di mancanza di un riscontro immediato sulla risoluzione del problema, ci troveremo costretti a segnalare la gravità della situazione ad altri organi competenti».

Greta Scaramelli

Beneficenza

Il ricavato di Bici in asta a sostegno della mensa dei frati di Gaggiola



LA SPEZIA

Più di 3mila euro, il ricavato della 6ª edizione di Bici in Asta, consegnato simbolicamente dal sindaco Pierluigi Peracchini e l'assessore alla Mobilità Kristopher Casati a Fra Almiro Modenesi. L'importo raccolto (3.316,50 euro) è stato donato a sostegno della mensa dei Frati Minori di Gaggiola, realtà che ogni giorno rappresenta un punto di riferimento concreto per le persone in difficoltà. Bici in Asta è l'iniziativa del Comune della Spezia che rimette in circolo le biciclette abbandonate e rimosse dalle strade pubbliche attraverso un'asta aperta alla cittadinanza. Un progetto semplice e concreto, che restituisce valore a mezzi recuperati, promuove il riuso e trasforma il ricavato in un gesto di solidarietà a favore della comunità. Con Bici in Asta, il Comune rinnova così il valore di un'iniziativa capace di coniugare mobilità sostenibile, responsabilità civica e dimostrando come il recupero e il riuso possano trasformarsi in un'opportunità concreta di aiuto a chi ne ha più bisogno.

Solidarietà

Il Palazzo Comunale si illumina di arancione nella 'Giornata Fshd'

LA SPEZIA

Il 20 giugno torna l'appuntamento con il convegno nazionale dedicato alla distrofia facioscapolo-omerale (Fshd), organizzato dall'associazione Fshd Italia Roma. La data coincide con la 'Giornata mondiale della Fshd', occasione in cui ogni anno molti edifici simbolici si illuminano di arancione, colore identitario che richiama luce, energia e speranza: con l'adesione all'iniziativa "M'illumino d'Arancio", il 20 giugno a Spezia verrà illuminato di arancione il Palazzo Comunale.



La Sicilia Nazionale

del 20/06/2026 pag. 61

LA GIORNATA Luci su **Fshd** e malattie rare per la ricerca Torna l'appuntamento con la distrofia facio-scapolo-omerale (**Fshd**). Esperti del settore faranno il punto oggi a Roma nel convegno organizzato da ...

La data coincide con la Giornata Mondiale della **Fshd**, quando la comunità internazionale dei pazienti si mobilita e molti edifici simbolici si illuminano di arancione, colore che richiama luce, energia e speranza.

... l'autonomia nella deambulazione. Il claim del convegno, "Perché nessuno resti indietro", riflette la consapevolezza che la **Fshd** colpisce in modo molto diverso e suscita bisogni differenti: c'è chi chiede una terapia domani, chi ha ...

Articoli inseriti ieri, venerdì 19 giugno



Il Tirreno (ed. Firenze, Prato-Empoli, Lucca, Pistoia-Montecatini, Massa-Carrara)

del 19/06/2026 pag. 49

... e la strada statale Aurelia a Turigliano, si illuminerà di arancione domani in occasione della Giornata internazionale della **Fshd**, acronimo che indica la distrofia muscolare facio-scapolo-omerale, malattia genetica rara e progressiva ...



L'Unione Sarda

del 19/06/2026 pag. 19

... alla campagna "M illumino d'arancio": domani il Bastione di Saint Remy sarà illuminato di arancio per la giornata sulla **FSHD** (distrofia muscolare facio-scapolo-omerale), una malattia neuromuscolare rara che colpisce circa una persona ...



Gazzetta d'Asti

del 19/06/2026 pag. 7

... nuovo Astigiani Anche il comune di Asti ha aderito alla campagna "Mi illumino di arancione", indetta a livello nazionale dalla **Fshd**, associazione di riferimento per la distrofia facio scapolo omerale, una malattia degenerativa neuro ...

... in moltissime città italiane, verranno illuminati di arancio edifici e monumenti, poiché l'arancione è il colore dedicato alla **Fshd**. In particolare sarà illuminato il monumento di Vittorio Alfieri dal calar del sole a mezzanotte. La ...

Il claim del convegno di quest'anno, "Perché nessuno resti indietro", riflette la consapevolezza che la **FSHD** colpisce in modo molto diverso e suscita bisogni molto diversi da persona a persona: c'è chi chiede una terapia domani, mosso ...



Il Piccolo (ed. Alessandria)

del 19/06/2026 pag. 25

... Domani, sabato 20 giugno la Torre Civica di Casale si illuminerà di arancione in occasione della Giornata Internazionale della **FSHD**, aderendo a un'iniziativa di sensibilizzazione dedicata alla Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-O- ...

Articoli inseriti giovedì 18 giugno



Il Giornale del Piemonte e della Liguria

del 18/06/2026 pag. 10

... cui tutto quello che arriva sulle nostre SABATO 20 GIUGNO A CASALE MONFERRATO Torre Civica illuminata per la Giornata della **FSHD** SABATO 20 GIUGNO Alla Cantina Barbera Sei Castelli le opere di Germano Casone â- La Cantina Sociale ...

Articoli inseriti mercoledì 17 giugno



Cronache di Caserta

del 17/06/2026 pag. 10

... la Direzione dell'Anfiteatro Campano aderiscono alla Giornata Internazionale per la Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale (**Fshd**), in programma sabato, partecipando alla campagna di sensibilizzazione promossa da **Fshd** ...

... dei pazienti per richiamare l'attenzione su una rara patologia genetica che interessa circa una persona ogni 8mila. La **Fshd** provoca una progressiva degenerazione dei muscoli scheletrici, con conseguenze significative sulla ...



Cronache di Napoli

del 17/06/2026 pag. 10

... la Direzione dell'Anfiteatro Campano aderiscono alla Giornata Internazionale per la Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale (**Fshd**), in programma sabato, partecipando alla campagna di sensibilizzazione promossa da **Fshd** ...

... dei pazienti per richiamare l'attenzione su una rara patologia genetica che interessa circa una persona ogni 8mila. La **Fshd** provoca una progressiva degenerazione dei muscoli scheletrici, con conseguenze significative sulla ...

Articoli inseriti martedì 16 giugno



Il Piccolo (ed. Alessandria)

del 16/06/2026 pag. 12 

Casale Torre in arancione per la Giornata della **Fshd** n Sabato 20 giugno la Torre Civica di Casale si illuminerà di arancione per la Giornata Internazionale della **Fshd**, dedicata alla sensibilizzazione sulla distrofia ...

Articoli inseriti lunedì 15 giugno



La Repubblica (ed. Roma)

del 15/06/2026 pag. 46 

Quella luce la accenderà **FSHD** Italia, e con lei una comunità che da anni lotta per rendere visibile una malattia che troppo spesso resta nell'ombra. È la Giornata Mondiale della **FSHD**, e quell'arancione - il colore ...

Nell'occasione, la comunità **FSHD** italiana è chiamata a raccolta all'interno del XII Convegno Nazionale sulla distrofia facio-scapolo-omerale, organizzato da **FSHD** Italia APS insieme alla UILDM (Unione Italiana Lotta ...

LA PATOLOGIA La distrofia facio-scapolo-omerale - nota con l'acronimo **FSHD** - è una malattia genetica rara che causa una progressiva perdita di massa muscolare. Il nome descrive i distretti tipicamente colpiti per primi: il volto (facio) ...



La Nazione (ed. La Spezia)

del 15/06/2026 pag. 28

... di Atc» LA SPEZIA Il 20 giugno torna l'appuntamento con il convegno nazionale dedicato alla distrofia facioscapolo-omerale (**Fshd**), organizzato dall'associazione **Fshd** Italia Roma. La data coincide con la 'Giornata ...

... concreta di aiuto a chi ne ha più bisogno. Solidarietà Il Palazzo Comunale si illumina di arancione nella 'Giornata **Fshd**' Maria Cristina Failla, ex magistrato, già presidente del tribunale di Massa | FATTI DELLA CITTÀ Dentro ...

Articoli inseriti oggi, lunedì 22 giugno

Il Quotidiano del Sud (ed. Basilicata)

del 22/06/2026 pag. 4 



Lunedì 22 giugno 2026 info@quotidianodelsud.it 4 La campagna nazionale di sensibilizzazione sulle malattie neuromuscolari rare **Fshd**, una rete di solidarietà Regione illuminata per la Giornata della distrofia facio-scapolo-omerale ...

... automatizzate sul rapporto di lavoro e l'obbligo di informazione e formazione. In occasione della Giornata Mondiale della **FSHD** - distrofia facioscapolo-omerale, celebrata il 20 giugno 2026, il Palazzo del Consiglio regionale della ...

L'iniziativa, promossa da **FSHD** Italia APS, associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofia facio-scapolo-omerale e per i loro familiari, ha l'obiettivo di sensibilizzare istituzioni e cittadini su una malattia ...

La Nuova del Sud

del 22/06/2026 pag. 7 



... in carico I FATTI DEL GIORNO L'impegno della Garante regionale per le persone con disabilità nella Giornata mondiale della **Fshd** La Basilicata si illumina di arancione POTENZA- In occasione della Giornata Mondiale della ...

giorno & notte

“Un grido per la pace”
il concerto oggi
alla Croce al Vallone



g.p.) Oggi alle 19, nello spiazzale antistante la “Comunità Sentiero Speranza” di contrada Croce al Vallone, la Corale Polifonica dell’Accademia Universitaria Biancaville, diretta dal maestro Filadelfio Grasso, si esibirà sul tema: “Un grido per la pace”. Conduce Salvuccio Furnari (foto).

LA RASSEGNA. Dal 27 al 30 giugno sul palco in piazza Duomo “Waiting for the 10th Jaci & Jazz”



Acireale si prepara ad accogliere alcuni tra i più autorevoli protagonisti della scena musicale contemporanea con “Waiting for the 10th Jaci & Jazz”, la rassegna che dal 27 al 30 giugno porterà in piazza Duomo, alle 21, quattro appuntamenti di assoluto prestigio.

Ad aprire la rassegna sarà il quartetto guidato da Roberta Maci, formazione che si distingue per la ricerca espressiva e la capacità di coniugare tradizione jazzistica e sensibilità contemporanea. Il 28 sarà protagonista Luca Madonia, artista tra i più raffinati della musica italiana, autore e interprete capace di attraversare generi e generazioni mantenendo intatta una

forte identità musicale. Il suo trio offrirà al pubblico un concerto che intreccia scrittura d'autore e suggestioni jazzistiche. Il momento centrale della manifestazione sarà senza dubbio il concerto del 29, che vedrà insieme sul palco Francesco Cafiso e Aaron Goldberg. Un incontro tra due musicisti di livello internazionale.

Cafiso è considerato una delle figure più autorevoli e rappresentative del jazz italiano nel mondo, protagonista di una carriera internazionale che lo ha portato a esibirsi nei principali festival e teatri internazionali accanto ai grandi maestri del jazz.

Completa il duo Aaron Goldberg,

Per quattro serate la grande musica di casa ad Acireale

GLI ARTISTI. Via col quartetto di Roberta Maci poi fra Luca Madonia Trio e Rita Botto Quintet lo show con Francesco Cafiso e Aaron Goldberg

tra i pianisti più influenti della scena jazz contemporanea statunitense, collaboratore di alcuni dei più importanti protagonisti del jazz mondiale, tra cui Joshua Redman, Kurt Rosenwinkel e Al Foster.

A chiudere il programma sarà il Rita Botto Quintet, formazione guidata da una delle voci più rappresentative della cultura musicale siciliana. Da anni Rita Botto porta avanti un lavoro di ricerca e valorizzazione delle tradizioni popolari mediterranee, reinterpretate attraverso linguaggi contemporanei e contaminazioni jazzistiche che ne hanno fatto un punto di riferimento nel panorama world

music nazionale.

«Accogliere artisti di questo livello significa offrire alla città un'opportunità culturale di straordinario valore», dichiara il sindaco Roberto Barbagallo. «Piazza Duomo diventerà ancora una volta un luogo di incontro tra grandi interpreti della musica contemporanea e un pubblico sempre più attento e appassionato».

“Waiting for the 10th Jaci & Jazz” si candida a essere uno degli appuntamenti culturali più significativi dell'estate siciliana, confermando la vocazione di Acireale quale luogo privilegiato di incontro tra musica, cultura e territorio.

CASTIGLIONE

Notte Romantica chiude con arte musica e cultura



Conclusa la Notte Romantica nei Borghi più belli d'Italia, evento nazionale che nella località tra l'Etna e l'Alcantara è tra i più attesi e si svolge in contemporanea in centinaia di piccoli borghi italiani.

Tema il “romanticismo”, per cui vicoli, piazze, palazzi, attività commerciali vengono adobbati con cuoricini, fiori, frasi amorose, palloncini con il logo dell'evento.

Castiglione di Sicilia tutta diventa così location per selfie fotografici, per ascoltare musica dei vari concerti e pianobar tra le varie piazze e i localini, per passeggiare e scoprire i luoghi più suggestivi del borgo, come le chiese, i musei, il castello, l'Enoteca regionale e gli antichi palazzi.

Quest'anno l'Amministrazione comunale guidata dal sindaco Concetto Stagnitti ha voluto apportare anche alcune novità, creando degli spazi e animazione per i bimbi e le famiglie.

Preziosa la collaborazione dei privati operatori turistici e commerciali, delle ricamatrici, ma anche il coinvolgimento delle associazioni Pro Loco, Aura, Talia, Archeoclub, Settevoci, Fondazione Regina Margherita, la Parrocchia, l'Enoteca Regionale per la Sicilia orientale.

Diversi i turisti giunti sul posto per scoprire il borgo così adobbato e avvolto dal romanticismo. Inoltre, in occasione della Giornata mondiale della FSHD (Faciocapulohumeral Muscular Dystrophy), dove monumenti, edifici istituzionali e luoghi simbolo di numerose città italiane sono stati illuminati con il colore che rappresenta energia, speranza e consapevolezza, anche il Comune di Castiglione di Sicilia ha aderito alla campagna “M'illumino di Arancio”, illuminando la facciata del Municipio in tema con l'iniziativa.

Gran chiusura a mezzanotte con il lancio di palloncini col logo della Notte Romantica e brindisi finale con spumante... non solo per le coppie romantiche ma per tutti.

in breve

HUMANITAS

Raccolta di racconti di pazienti

Oggi alle 10,30, nell'Auditorium di Humanitas Istituto Clinico Catanese, sarà presentato in anteprima “Come fogli colorati”, una raccolta di racconti delle pazienti del Breast Centre etneo, edita da Algra Editore e curata dalla scrittrice siciliana Paolina Campo, che ha coordinato il laboratorio di scrittura creativa avviato in ospedale durante l'edizione 2025 di Sorrisi in Rosa. Alla presentazione saranno presenti le autrici dei racconti e l'editore, Alfio Grasso. Interverranno la dott.ssa Elena Petrolito, vicedirettore sanitario di Humanitas, Mariangela Di Stefano, responsabile Comunicazione, e la curatrice del volume Paolina Campo. Illustrazioni di Rosanna Raciti.

GRAND TOUR FESTIVAL

Elisa Guccione tra i premiati

Tra i premiati alla I edizione del Grand Tour Festival, ideato e promosso dall'Associazione Jacques Fersen ODV, che ha come obiettivo riportare alla luce il fascino del viaggio in Italia di Goethe, c'è anche la giornalista Elisa Guccione. La serata s'è svolta nella splendida dimora storica di “Casa Cuseni” a Taormina.

Summer Fest, oggi sarà svelato il cartellone

Simone Cisticchi, Tommaso Paradiso e i Negramaro fra i protagonisti dell'estate

Simone Cisticchi e Fabrizio Bosso in piazza. Tommaso Paradiso e i Negramaro alla Villa Bellini. Sono solo alcuni degli artisti protagonisti del Catania Summer Fest 2026 promosso dal Comune. Il programma sarà illustrato oggi alle 10,45 nella sala giunta di Palazzo degli Elefanti dal sindaco Enrico Trantino. Saranno presenti gli assessori e il presidente del Consiglio comunale, il direttore della Cultura Paolo Di Caro, il capo di Gabinetto Giuseppe Ferraro e i rappresentanti di istituzioni, enti, associazioni e realtà del territorio coinvolte nell'organizzazione delle diverse iniziative.

Il cartellone proporrà una variegata offerta culturale, artistica, musicale, teatrale e cinematografica in siti urbani di pregio storico e monumentale e piazze e spazi nei diversi quartieri, dal centro alle periferie. Sono numerosi gli spettacoli di qualità selezionati dal Comune mediante avviso pubblico, che si svolgeranno nella Corte Mariella Lo Giudice del Palazzo della Cultura, piazza Federico II di Svevia, piazza Palestro, piazza Dante davanti la chiesa di S. Nicolò l'Arena.

I grandi concerti anche quest'anno saranno concentrati soprattutto nell'arena di Villa Bellini, capace di contenere fino a 8.000 persone, mentre iniziative di rango nazionale e locale saranno ospitate in spazi open air e scenari urbani con il programma “Palcoscenico Catania”, che è finanziato dal Ministero della Cultura.

La rassegna si inserisce nell'am-

bito delle politiche di valorizzazione culturale e promozione turistica volute dal sindaco Trantino, che ha mantenuto la delega alla Cultura, e mirano tra l'altro a rendere sempre più fruibili a cittadini e visitatori i mille palcoscenici che la città offre, oltre che a favorire coesione e aggregazione soprattutto nel segno dell'arte.

L. S.



I Negramaro saranno tra i protagonisti del Catania Summer Fest alla Villa Bellini

R. C.